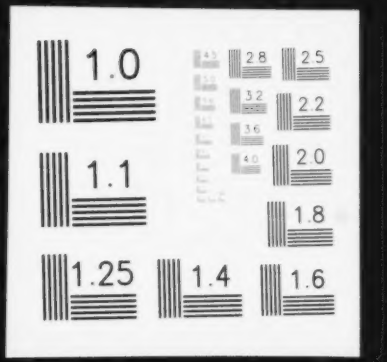
1.0
1.1
1.25
1.4
1.6
2.8
2.5
3.2
2.2
3.6
4.0
2.0
1.8

Workshop on Present Policy and Practice and Future Directions in Early Intervention in Canada

Dr. Mary Lyon

The views expressed herein do not necessarily represent the views of Health Canada.

This research has been conducted with a financial contribution from Health Canada's Health Policy Research Program

104-03622/

Summary

Workshop on Present Policy and Practice and Future Directions in Early Intervention in Canada

The Task Force on Early Intervention, part of the Centre of Excellence for Children and Adolescents with Special Needs, hosted a two day workshop on early intervention services for young children with special needs in Canada. Participants included representatives from provincial and territorial government departments responsible for policy planning and programming, university researchers and members of the Task Force. The purpose of the meeting was to review current provincial and territorial policies and practices and to identify priorities for future activities and research.

A keynote presentation by Fraser Valentine, "Enabling Citizenship: Full Inclusion of Children with Disabilities and their Parents", provided a framework for discussion of common issues in the development and provision of early intervention services. In addition, government representatives presented information about the state of early intervention services in their provinces including those undertaken with support from Early Childhood Development Initiatives funding. It is clear that all represented provinces and territories accept responsibility for provision of services to young children with special needs; however, these services exist at different levels of development in terms of programs and policies. Differences in definitions of "special needs" and "early intervention", and variations in eligibility criteria, statistical records and assessment tools contribute to inconsistencies in delivery of services across the country. Participants reported a critical lack of information on best practices for specific situations (what works best for which children and when) and on overall evaluation of outcomes for children, families and communities. Insufficient information adversely affects policy planning, programming and service delivery.

After consideration of the problems, workshop participants made recommendations for improving conditions. Research should be undertaken to collect baseline data on the children and families in need of early intervention services. A databank of assessment tools (including criteria for use, effectiveness ratings, and cost and suppliers) and training programs (including course of study, certification, etc.) should be established and made available to a wide audience of people involved in early intervention services: families, health professionals, service providers and bureaucrats. Common definitions should be developed and a communication network for distribution of information established.

It is the intention of the Task Force on Early Intervention to address these issues by conducting focussed research, instituting a list-serve in conjunction with a website for distribution of information, and establishing a network of communication for those involved in early intervention services for young children with special needs.

Executive Summary

Workshop on Present Policy and Practice and Future Directions in Early Intervention in Canada

Major Findings

In Canada, provinces and territories provide services for young children with special needs within a framework of federal and provincial initiatives with administrative and fiscal responsibility spread among various government departments. Service providers are for the most part, independent nonprofits organizations which have developed programs, in response to needs in their communities. This grass roots approach has many strengths, primarily adaptation to local needs and resources; however, provision of universally accessible, quality early intervention services is hampered without a coordinated system backed by provincial and federal policy.

Workshop participants identified a range of difficulties common to early intervention services in most provinces arising from inconsistencies in definitions, lack of data and information for planning and insufficient communication. Terms such as special needs, early intervention, and eligibility are defined differently leading to variations in who receives services and for what reasons. Without consistent definitions as the basis for statistics, it is difficult to plan responsibly. Baseline information about the families and children who use early intervention services is lacking for types of disabilities, need for service, location, and effect of services. Similarly characteristics of service providers and programs are largely unknown.

It was the view of workshop participants that addressing these issues in a cooperative manner will produce beneficial effects for early intervention services in Canada. Participants recognized that although not every problem affects every program or service, all services could improve from proposed solutions.

The Task Force on Early Intervention has the ability to act as a clearinghouse of information for early intervention services as well as the expertise to undertake focussed research in designated areas. Collection, analysis and dissemination of information in a timely fashion are priorities for the group. The Task Force already has literature on best practices, assessment tools, and effectiveness of early intervention. The Task Force can coordinate information which needs to be collected such as long term outcomes for families and children, effective multicultural practices, and consistent statistical data. Research that would assist in identifying long term outcomes and essential elements of effective programs would support more efficient planning. Through the inauguration and maintenance of a Task Force website, existing information from literature reviews and reports, annotated and designed for specific audiences, can be made accessible to the early intervention community. Collection of information such as definitions in use across the country, assessment tools and sources of statistics will be undertaken and results posted. Baseline data on children and families in need of services and on the programs and professionals delivering services can be gathered through systematic surveys conducted by the

Task Force and its associates. Longitudinal studies, although beyond the scope of the Task Force, are dependent upon accurate, dependable information. The Task Force can be instrumental in creating a source of reliable data for future work.

Workshop participants identified several distinct audiences benefiting from information. Policy makers need information on cost per child, long-term outcomes, and pros and cons of integration of services. Professionals need best practices for specific situations, recommendations for training and qualifications, and information about family situations and dynamics in order to create family centred practices. Families need information about their child's condition, strategies to support optimum development, availability of resources and government policy decisions that affect planning.

Information can be disseminated for various audiences through a variety of media. The Task Force has established regular e-mail communication with all workshop participants with updated status reports of the research agenda established at the meeting. In addition, reports on the workshop for in-house ministry newsletters are in preparation. Long term plans for continued communication include the development of the Task Force website dedicated to early intervention issues and a follow-up meeting in February 2004 hosted in conjunction with Infant Development Programmes of BC Early Child Development Conference. The Task Force provision of information through external and internal communication will ensure the broadest access to audiences.

Workshop participants made recommendations for research based on their experiences in planning and providing early intervention services. Suggestions included: collection of baseline data on the children and families in need of early intervention services; establishment of databank of assessment tools (including criteria for use, effectiveness ratings, and cost and suppliers) and training programs (including course of study, certification, etc.) made available to a wide audience of people involved in early intervention services: families, health professionals, service providers and bureaucrats; development of common definitions within the profession and a communication network. The Task Force has begun collecting materials already available (reports, research findings, assessment tools, etc.) and preparing them in appropriate formats for distribution via netsite, mail, etc. In addition, the Task Force website is being adjusted to reflect its role as an information source. Other steps will be taken in consultation with workshop participants after reviewing workshop proceedings.

Policy in early intervention is determined at provincial levels, influenced by fiscal and political factors as well as programming results. Participants expressed the desire to establish core programming based on evidence, standardized assessments and evaluations, and responsible planning based on research and realistic cost estimates. The Task Force on Early Intervention has the advantage of being able to serve all groups equally as a neutral clearinghouse of information for all provinces. It can ensure access to information at all levels of involvement in early intervention services. This will be an original contribution to the field. As the work of the Task Force continues, policy recommendations will be made in areas indicated as critical by

workshop participants. An overwhelming goal of participants was to create provincial policies and common evaluation frameworks influenced by research rather than litigation. The first step towards realizing this goal is the provision of reliable, accurate and adequate information. This is the first priority of the Task Force on Early Intervention.

Programme de recherche sur les politiques en matière de santé
Résumé du rapport final

Titre :	**La politique et la pratique actuelles et sur les directions futures en matière d'intervention précoce au Canada**
Nom du chercheur :	**Madame Mary Lyon**
Date de la fin du projet :	**Décembre 2002**
Catégorie de recherche :	**Atelier**
Institution :	**Université Mount Saint Vincent**
Numéro du projet :	**6795-15-2001/4430008**

Résumé

Principales constatations

Au Canada, les provinces et les territoires dispensent des services aux jeunes enfants ayant des besoins spéciaux dans le cadre d'initiatives fédérales et provinciales dont la responsabilité administrative et fiscale est partagée par divers ministères. Les fournisseurs de services sont généralement des organisations indépendantes sans but lucratif qui ont mis au point des programmes pour répondre aux besoins de leur communauté. Cette méthode comporte de nombreuses forces, notamment le fait d'être adaptée aux besoins et aux ressources locales. Toutefois, il est difficile de dispenser des services d'intervention précoce de qualité et accessibles à tous sans avoir recours à un système concerté qui s'appuie sur une politique provinciale et fédérale.

Les participants à l'atelier ont relevé tout un éventail de difficultés que connaissent les services d'intervention précoce dans la majorité des provinces, difficultés engendrées par des définitions disparates, des données insuffisantes pour la planification et des lacunes dans les communications. Des termes comme « besoins spéciaux », « intervention précoce » et « admissibilité » ne sont pas toujours définis de la même façon, ce qui entraîne un manque d'homogénéité dans les bénéficiaires des services et dans les raisons pour lesquelles ils reçoivent ces services. Sans définitions uniformes sur lesquelles fonder les statistiques, il est difficile de planifier de manière efficace. On manque d'information de base au sujet des familles et des enfants qui ont recours aux services d'intervention précoce; on ne connaît pas les types d'invalidité qui les affligent, leur

besoin de services, leur lieu de résidence ni les effets des services. Dans la même veine, on connaît très peu les caractéristiques des fournisseurs de services et celles des programmes.

Les participants à l'atelier sont d'avis que, pour améliorer les services d'intervention précoce au Canada, il faut s'attaquer à ces problèmes de manière concertée. Les participants reconnaissent le fait que tous les problèmes ne nuisent pas à tous les programmes ou services, mais il reste que tous les services pourraient bénéficier des solutions proposées.

Le groupe de travail sur l'intervention précoce joue un rôle de dépositaire de l'information portant sur les services d'intervention précoce et il possède l'expertise voulue pour entreprendre une recherche ciblée dans des domaines désignés. La collecte, l'analyse et la distribution de l'information au moment opportun constituent une priorité pour le groupe. Le groupe possède déjà de la documentation sur les pratiques exemplaires, sur les outils d'évaluation et sur l'efficacité de l'intervention précoce. Il peut superviser la collecte d'information, que ce soit sur les résultats à long terme pour les familles et les enfants, sur les pratiques efficaces en milieu multiculturel et sur les données statistiques uniformes. Des activités de recherche sur les résultats à long terme et sur les éléments essentiels des programmes établis permettraient d'améliorer la planification. Grâce à la création d'un site Web du groupe de travail, constamment mis à jour, les divers acteurs dans le domaine de l'intervention précoce auront accès à l'information tirée de l'examen de la documentation et de rapports, annotée et conçue pour des publics cibles. On entreprendra la collecte d'information sur, par exemple, les diverses définitions utilisées dans l'ensemble du pays, les outils d'évaluation et les sources statistiques, et les résultats de cette collecte seront postés sur le site. En réalisant des sondages systématiques, le groupe de travail et les gens qui y sont associés peuvent collecter des données de base sur les enfants et les familles qui ont besoin de services, sur les programmes et sur les professionnels qui dispensent des services. Les études longitudinales, bien qu'elles ne figurent pas au mandat du groupe, doivent reposer sur des données exactes et fiables. Le groupe de travail peut jouer un rôle important dans la création d'une source de données fiables qui serviront à du travail ultérieur.

Les participants à l'atelier ont identifié plusieurs publics cibles bénéficient de cette information. Les décideurs ont besoin de connaître le coût par enfant, les résultats à long terme, et les avantages et désavantages de l'intégration des services. Les professionnels doivent connaître les pratiques exemplaires à adopter dans telle ou telle situation, les recommandations en matière de formation et de qualifications, de même que la situation des familles et les rapports qui y prévalent pour pouvoir axer leur pratique sur la famille. Les familles, quant à elles, ont besoin d'information au sujet de la condition de leur enfant, des stratégies qui peuvent favoriser son développement, des ressources disponibles et des décisions de nature politique qui influent sur la planification.

On peut distribuer l'information à divers publics par divers médias. Le groupe de travail communique régulièrement par courriel avec tous les participants à l'atelier pour leur transmettre des rapports d'état sur le programme de recherche défini lors de la rencontre.

De plus, on prépare à l'heure actuelle des rapports sur l'atelier pour les bulletins internes du Ministère. À long terme, les plans pour la communication continue prévoient la création d'un site Web du groupe de travail, site qui sera consacré à l'intervention précoce. On prévoit également une rencontre de suivi en février 2004, qui sera organisée de concert avec les responsables des programmes de développement du jeune enfant de la conférence pour le développement du jeune enfant de C.-B. En utilisant à la fois les communications internes et les communications externes, le groupe pourra distribuer l'information au plus vaste public possible.

Les participants à l'atelier ont formulé des recommandations concernant la recherche, en fonction de leurs propres expériences de planification et de prestation de services d'intervention précoce. Parmi ces suggestions, citons la collecte de données de base sur les enfants et les familles qui nécessitent des services d'intervention précoce; la création d'une base de données sur les outils d'évaluation (y compris critères d'utilisation, efficacité, coût et fournisseurs) et de programmes de formation (y compris profil d'études, certification, etc.) accessibles à un vaste segment des personnes oeuvrant dans le domaine des services d'intervention précoce, soit les familles, les professionnels de la santé, les fournisseurs de services et les bureaucrates; le développement de définitions communes à l'ensemble de la profession, et enfin, l'établissement d'un réseau de communication. Le groupe de travail a commencé à réunir les documents déjà disponibles (rapports, conclusions de recherches, outils d'évaluation, etc.) et à les convertir en format approprié pour leur distribution, que ce soit par le biais du site Web, par courrier, ou autre. De plus, le site Web du groupe de travail est modifié pour tenir compte de son rôle en tant que source d'information. D'autres mesures seront prises, après consultation auprès des participants à l'atelier, une fois qu'on aura examiné le compte rendu de l'atelier.

La politique en matière d'intervention précoce est déterminée à l'échelon provincial et est influencée par des facteurs fiscaux et politiques, de même que par les résultats obtenus. Les participants ont exprimé leur désir d'établir un programme de base fondé sur des données probantes, des évaluations normalisées et une planification responsable fondée sur la recherche et une estimation réaliste des coûts. Le groupe de travail sur l'intervention précoce a l'avantage de pouvoir servir tous les groupes également, en tant que dépositaire indépendant de l'information provenant de toutes les provinces. Il peut faire en sorte que les intervenants de tous les niveaux aient accès à l'information. Ce sera là une contribution unique dans ce domaine. Au fur et à mesure que le groupe poursuivra son travail, on formulera des recommandations applicables à des domaines que les participants à l'atelier considèrent comme essentiels. Un but primordial fixé par les participants est la création de politiques provinciales et de cadres d'évaluation communs fondés sur la recherche plutôt que sur des litiges. La première étape à franchir pour y parvenir est de fournir une information fiable, exacte et adéquate. C'est la priorité à laquelle s'attaquera le groupe de travail sur l'intervention précoce.

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement le point de vue de Santé Canada

En plus de ce résumé, vous pouvez obtenir le rapport des deux manières décrites ci-dessous.

- La version papier du rapport final complet est disponible dans la langue de soumission à la bibliothèque de Santé Canada, par prêt entre bibliothèques.
- La version électronique du rapport final est disponible sur demande dans la langue de soumission. Pour l'obtenir, écrivez à Santé Canada à l'adresse suivante : rmddinfo@hc-sc.gc.ca

Cette recherche a été effectuée grâce à la contribution financière du Programme de recherche sur les politiques en matière de santé de Santé Canada. Pour obtenir la permission de reproduire la totalité ou une partie du rapport de recherche, veuillez communiquer directement avec le chercheur principal à l'adresse suivante : mary.lyon@msvu.ca.

Le Programme de recherche sur les politiques en matière de santé (PRPS) finance des recherches qui fournissent une base de données probantes pour les décisions stratégiques de Santé Canada. Le PRPS est un programme stratégique ciblé ayant une vaste orientation socioéconomique ainsi que des connexions avec les engagements aux échelons nationaux et internationaux. La recherche peut être primaire, secondaire ou de synthèse, une contribution unique à une initiative de recherche de développement ou bien un atelier, un séminaire ou une conférence.

Les détails relatifs au PRPS, ses processus, ses procédures, et son financement, sont accessibles à l'adresse suivante :

http://www.hc-sc.gc.ca/iacb-dgiac/arad-draa/francais/dgdr/prpsindex.html